

# Protokoll

Jahrestreffen, Rahrbach, 10.11.2008

Anwesende:

Dieter A.	nicht da?
Fam. W.	X
Dr. Kurt R.	X
Thomas S.	kam später
Elisabeth P.	X
Carina D.	X
Elke H. (Clara H.)	X
Herbert L.	X
Corinna H.	X
Andreas B. (Familie)	X
Familie B.	X
Jasmin B.	X
Eckhardt/Terhardt	X
Andreas K.	X
Familie M.	X
Verena Sch.	X
Anne W.	X
Familie Z.	X
Angelika N.	kam später
Uwe W.	X
Matthias K.	X
Silvia H. (Familie)	X
Steffi C. F.	X
Ines F.	X
Familie K.	kam später
Bärbel I.	kam später
Annika K.	kam später
Familie K.	kam später
Jeroen V. (NL)	X
Frau Prof. Minder	Referentin
Herr Prof. Frank	Referent

Beginn: 11 Uhr

Offizielle Begrüßung durch den alten Vorstand

Kurze Vorstellungsrunde

- alle Anwesenden stellen sich und Ihren Bezug zu Epp vor

Bericht über 2007

- Jasmin Barman: PORPHYRINS & PORPHYRIAS 2007 Porphyrie-Fachkongress in Rotterdam
- Elke H.: KOSKON Selbsthilfefachtagung NRW Düsseldorf August 2007
- Verena Sch.: „Forum kleine Selbsthilfe-Verbände“ Witten September 2007
- EPP-Regionaltreffen: - April & August 2007 Norderstedt Treffen der Nordlichter  
*Kurzbericht Corinna H.*  
- September 2007 Köln NRW Regionaltreffen  
*Kurzbericht Elke H.*
- Carina D.: MESSE EXPOPHARM
- Verena Sch.: EPP international

Kassenbericht:

- Erläuterungen zum aktuellen Kontostand, 3.745,06 €(von diesem Betrag muss noch das Treffen bezahlt werden)
- Kassenprüfer: Michael M. als Vertretung für Petra Sch.
- Der Vorstand wird einstimmig entlastet.

13:30 Kaffeepause mit Kuchen & belegten Brötchen

14:00 Vortrag Frau Prof. Minder (Thema Leber)

14:45 Fragerunde an Frau Prof. Minder

15:30 Kurze Pause mit Aufnahme eines Gruppenfotos

15:45 Wahl des Vorstandes & des neuen Kassenwarts

20 stimmberechtigte Personen

- Wahl des Vorstandes: 1. Vorsitzender: Andreas Knapp  
19 ja-Stimmen  
1 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ AK ist 1. Vorsitzender

2. Vorsitzender: Verena Sch.  
Carina D.  
10 Stimmen für VS  
5 Stimmen für CD  
5 Enthaltungen  
→ VS ist 2. Vorsitzende

3. Vorsitzender: Carina D.  
19 ja-Stimmen  
1 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ CD ist 3. Vorsitzende

- Wahl des Kassenwarts: Ingrid H.  
20 ja-Stimmen  
0 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ IH ist Kassenwärtin
- Wahl des Kassenprüfers: Michael M.  
20 ja-Stimmen  
0 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ MM ist Kassenwart
- Wahl zum Protokollführer: Steffi C. F.  
20 ja-Stimmen  
0 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ SF ist Protokollführerin

Zur Sicherheit wird ein zweiter Protokollführer gewählt.

Wahl des zweiten Protokollführers: Matthias K.  
20 ja-Stimmen  
0 Enthaltung  
Keine nein-Stimme  
→ MK ist zweiter Protokollführer

16:30 Kurze Pause, Aufnahme eines Gruppenfotos

17:00 Vortrag Herr Prof. Frank (Thema EPP Genetik & Funktionsweise)

Fragerunde an Herrn Prof. Frank.

19:00 Gemeinsames Abendessen

Gemütlicher Abend mit lockerer Gesprächsrunde

## **Protokoll 2. Tagungstag EPP-Treffen 10.11.-11.11.2007**

(Steffi Fischer)

Andreas eröffnet den Vortragstag und es wird über das nächste Treffen beraten. Mit überwiegender Mehrheit wird der gleiche Veranstaltungsort hier in Rahrbach bestätigt. **Das Treffen 2008 findet somit am 08./09.11.2008 hier im Josef-Gockeln-Haus in Rahrbach** statt.

Des weitern regt der Vorstand die **Einrichtung einer telefonischen Hotline** zur SH EPP an, um zum einen eine Entlastung der Vorstandsmitglieder zu erreichen sowie eine weitere Möglichkeit zur Kontaktaufnahme von Betroffenen/Angehörigen/Interessierten zu schaffen. Zum Einsatz käme keine private Telefonnummer und ein Wechsel im 4-Wochenrythmus sei denkbar. Andreas bittet, dass sich die Mitglieder Gedanken dazu machen und sich bei Interesse melden sollen.

Für die Aktualisierung und die Mitarbeit an der Web-sait und die Funktion des Verteilers richtet Verena eine Anfrage an alle anwesenden Mitglieder.

### **Vortrag Frau Dr. Minder (Zürich)**

#### ***The Story of CUV1647***

Das CUV 1647 wurde als Eiweißsubstanz von einer Uni entwickelt und später an die Fa. aus Australien „Epitan limeted“.

Zur besseren Wirksamkeit der Substanz erfolgte der Einbau in ein Trägermolekül.

Ebenfalls vollzog die Firma einen Strategiewechsel vom Einsatz im kosmetischen in den medizinischen Bereich sowie durch Umbenennung der Firma in Clinuvel Pharmaceuticals Limited und der Substanz in CUV 1647.

Nach einem Kontakt von Frau Dr. Minder im Jahre 2006 wurde eine frühe Studie (Pilotstudie) mit erwachsenen Probanden aus der Schweiz, welche an EPP leiden, durchgeführt.

Frau Dr. Minder erläuterte die Wirkungsweise von CUV 1647 sowie die Verfahrensweise während der Pilotstudie an den 6 Patienten.

Die Männer und Frauen verschiedenen Alters erhielten zwei „Implantate“ mit CUV 1647 innerhalb von 2 Monaten. Während dieser Zeit wurden die Probanden intensiv medizinisch betreut, getestet, befragt und sie hatten ein Patiententagebuch zu führen.

Die Ergebnisse/Resultate der Pilotstudie waren sehr viel versprechend, der Effekt von CUV 1647 war noch mehr als 2 Monate spürbar/wirksam und die Nebenwirkungen relativ gering.

Sie erläuterte nochmals, dass diese Studie eine Pilotstudie und keine Beweisstudie war und worin der Unterschied zwischen diese zwei Studienformen besteht.

## Anfragen an Frau Minder:

- Tritt bei Schwarzafrikaner EPP auf?

Sie ist der Meinung, dass bei weniger als 1% die EPP auftritt. Jedoch ist nicht gesichert weshalb und warum.

Es wird weitere Studien in 7 bis 8 Zentren (Multicenterstudie) als Beweisstudie geben, d.h. es wird eine Studie mit Einsatz von Placebo.

- Warum wird die Studie nicht bei Kindern durchgeführt?

Einsatz wird bei Kindern aus Sicherheitsgründen nicht durchgeführt.

Die Kinder sind mit Sicherheit eine wichtige Zielgruppe.

Die 2. Phase der Studienreihe hat im Zentrum Zürich mit 14 Patienten begonnen und alle sind auch noch dabei.

Weitere teilnehmende Zentren in verschiedenen Ländern sind z.B. Deutschland, Holland, Frankreich, USA).

- Ist eine ländermäßige Unterscheidung in der EPP zu möglich?

Unterschiede sind möglich, z.B. in England sind die Schmerzen stärker als in der Schweiz.

EPP unterscheidet sich durch kleine Nuancen. Grundsätzlich sind bestimmte Abläufe gleich.

- Wie wirkt sich der Einsatz der Substanz auf die Protophyriewerte aus und welche Schlüsse können daraus gezogen werden?

Wenn sich der Protoporphyrinwerte verändern (absinken), dann gibt das Hoffnung für den Schutz der Leber.

Blut wurde zur Kontrolle der Leberwerte und anderer Parameter in allen der Phasen der Studie kontrolliert. Dabei wurde ein „positiver“ Einfluss von CUV1647 und Sonnenexposition beobachtet, d.h. absinken der Protoporphyrinwerte, beobachtet.

Polimorphe Lichtdermatose wird ebenfalls ein Einsatzgebiet für das Medikament CUV1647. Mit dem breiteren Einsatz von CUV 1647 sinken die Entwicklungskosten.

Während des Einsatzes sollte kein  $\beta$ -Carotablen eingenommen werden. Ebenfalls ist die Verwendung von lichtsensibilisierenden Medikamenten ausgeschlossen sowie es darf keine schwere Begleiterkrankung bestehen.

- Wann startet die Testreihe in Deutschland?

Sie wird bei Frau Hanneken in Deutschland mit 15 Personen durchgeführt und ist für das Frühjahr 2008 vorgesehen.

Verabschiedung von Frau Dr. Minder und sie erklärt ihre Bereitschaft E-Mail Anfragen gerne zu beantworten.

## **Diverse Anfragen vom Vorstand bzw. von den Teilnehmern**

Die Gelbe Folie ist für den Einsatz im Auto gut geeignet jedoch sind die „Selbstbastelversuche“ nicht immer polizeilich genehmigungsfähig.

Verena fragt, wer sich wegen der Erfahrung zu den Genehmigungsverfahren hinsichtlich der Gelben Folie mit Frau Dr. Schauder von Göttingen in Verbindung setzen würde. Sie hat einen Präzedenzfall und es wäre gut ihre Erfahrung zu nutzen.--> Matthias würde dies machen.

Verteiler funktioniert nicht mehr richtig. Es melden sich sehr viele. Verena erbittet Hilfe, um dieses Problem baldmöglichst zu beheben.

Sollte jemand lange nichts von SH-EPP hören, dann bitte soll sich derjenige beim Vorstand melden!!!!

Anna Weller wünscht sich eine Liste mit Namen und Adressen, damit wir uns besser kontaktieren können. (Ihre Anfrage wird von anderen bekräftigt)

Andreas macht Vorschlag eine E-Mail zu versenden, wo sich jeder eintragen kann.

Verena und Elle Peitz geben ihre Erfahrungen mit dem Sonnenschutzschirm wieder. Der Schirm ist ganz große Klasse und auch zu erschwinglichen Preisen (ca. 40,00 €) unter folgender Adresse zu erwerben: [www.euroschirm.de](http://www.euroschirm.de)

Andreas bittet alle noch Anwesenden noch einmal zu einem letzten Gruppenbild zu dem diesjährigen EPP-Treffen.

Zuvor bedankt sich der Vorstand für das rege Interesse, die vielen guten Beiträge und Anregungen der Teilnehmer.

Alle freuen sich auf das nächste Treffen im Jahre 2008 hier in Rahrbach.

Zum Ende der Tagung (gegen 13.00 Uhr) wurden die Spendenquittungen in Empfang genommen und alle noch Anwesenden konnte das prima Treffen bei einem guten bürgerlichen Essen ausklingen lassen und noch einige Worte miteinander wechseln.

Protokollführerin Steffi F.

11.11.07